Eine alte Geschichte?

Brustkrebs, Lobby, Industrie, Therapie

Auf den Spuren der Brustkrebsaktivistin Rose Kushner

Berlin 2009

Reihe Alternativen 2

Diese Online-Broschüre beinhaltet eine Diskussion zu Krebstherapien und anderen medizinbezogenen Inhalten.
Es ist nicht beabsichtigt, medizinische Behandlungsempfehlungen von Ärzten auf diese Weise zu ersetzen.
Die (medizinhistorische) Diskussion dient der Dokumentation. Eine breitere Aufnahme dieser Diskussion ist erwünscht.

BREAST CANCER | ACTION GERMANY

… info - selbstschutz - vernetzung …

www.bcaction.de/pdf/alternativen2.pdf

Inhalt

Anstelle eines Vorworts *4*

Rose Kushner *5*

Barron H. Lerner *11*

Quellen *19*
Literaturhinweise

Anhang 1 *21*
Bücher

Anhang 2 *22*
Verpflichtende Richtlinie zur Beschaffung von Mitteln durch unterstützende Organisationen
(Übersetzung der „Sponsoren-Richtlinie“ von Breast Cancer Action)

Impressum *24*

Anstelle eines Vorworts

Lange schlummerte diese Arbeit bereits bei uns, weil sie auf ein Vorwort wartete.
Wieder übertragen wir beispielhaft Erfahrungen aus dem angloamerikanischen Raum:
Die Geschichte der Brustkrebspatientin Rose Kushner und Berichte über ihr Wirken und kritische Reflexionen des Medizinsoziologen und Medizinhistorikers Barron H. Lerner, damit Interessierte auch bei uns die Möglichkeit haben, mehr über die komplizierten Zusammenhänge und Mechanismen der Instrumentalisierung im Zusammenspiel von Patientinnen, Medizin, Politik und Industrie zu lesen, um auch bei uns entsprechende Zusammenhänge besser erkennen und verstehen zu können.

Eine alte Geschichte?

von Gudrun Kemper

Rose Kushner

Wer war Rose Kushner? (1929 -1990)

Rose Kushner war eine Journalistin, Brustkrebsexpertin und Patientinnenvertreterin, die am 22. Juni 1929 in Baltimore, Maryland (USA) als viertes Kind von Israel and Fannie (Gravitz) Rehert geboren wurde. Ihre Eltern waren aus Litauen und Lettland eingewandert, der Vater Schneider, die Mutter Hausfrau. 1951 heiratete Rose Harvey Kushner. Das Paar bekam zwei Söhne, Gantt (*1952) und Todd (*1956), sowie die 1958 geborene Tochter Lesley. Die Familie lebte in einem Vorort von Washington, D.C. Weil sie immer Ärztin werden wollte, begann Rose Kushner mit ersten präklinischen Semestern an der Johns Hopkins Universität, wechselte dann jedoch zur Journalistik und arbeitete als freie Mitarbeiterin in Bolivien und Vietnam (1967), bis sie ihr Journalistik-Studium (mit einem BA, summa cum laude) an der University of Maryland im Jahre 1972 abschloss.

Brustkrebs

1974, im Alter von 44 Jahren, tastete Rose einen Knoten in ihrer Brust. Sie war an Brustkrebs erkrankt. Ihr guter Zugang zu Informationen öffnete ihr einen neuen Weg, denn sie war eine derjenigen Frauen, die sich vor der Therapie bereits in Bibliotheken - genauer: in der amerikanischen Bibliothek für Medizin (United States Library of Medicine, www.nlm.nih.gov), seinerzeit sicher einer der weltweit besten Orte für solche Recherchen - über Behandlungsmöglichkeiten informiert hatte und diesbezüglich ihre eigenen Entscheidungen traf. Sie verwehrte Standardbehandlungen und gab selbst die Richtung vor.

Rose Kushner lehnte die Gewebeprobe (Biopsie) und Mastektomie in einer einzigen chirurgischen Sitzung, die damals noch das übliche Verfahren war, ab und verlangte zunächst die alleinige Durchführung einer Gewebeprobe. Sie wollte zuerst wissen, woran sie erkrankt war, um dann mit Spezialisten ihre Entscheidungen zu treffen. Anfänglich musste sie sich bei der Arztsuche - ihren Angaben zufolge in 18 Telefonaten - von den Chirurgen ablehnen lassen, die alle lediglich sofort eine „Halsted-Mastektomie“ durchführen wollten. Diese brutale Vorgehensweise mit äußerst

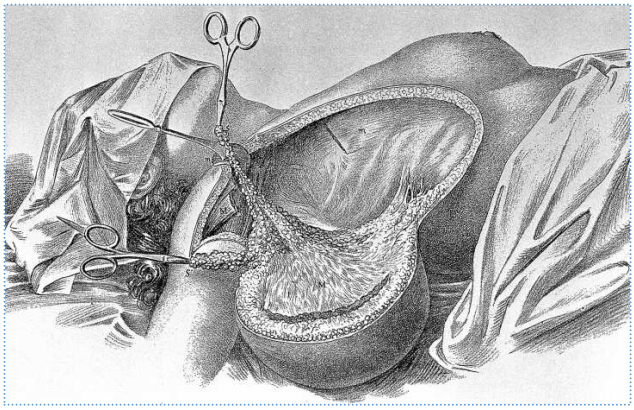
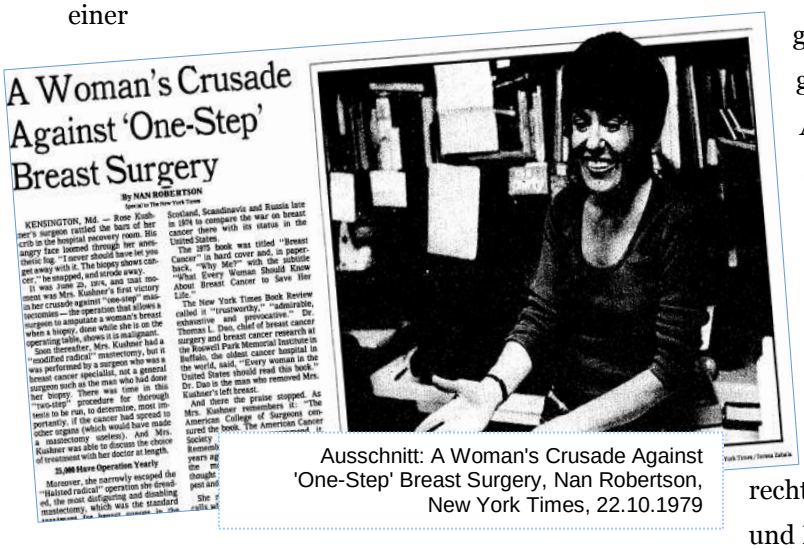


Abbildung: Halsted-Mastektomie (von 1924)
Wellcome Library, Creative Commons 2.0
http://catalogue.wellcome.ac.uk/record=b1323063

radikalen Operationen war in den USA noch lange über diesen Zeitpunkt hinaus üblich. Auch in Deutschland sind diese radikalen Operationsverfahren Standardtherapie gewesen, obwohl es an einer



A Woman's Crusade Against 'One-Step' Breast Surgery

By NAN ROBERTSON

Special to The New York Times

KENSINGTON, Md. — Rose Kushner's surgeon rattled the bars of her crib in the hospital recovery room. His angry face loomed through her anesthetic fog. "I never should have let you get away with it. The biopsy shows cancer," he snapped, and strode away.

It was June 29, 1974, and that moment was Mrs. Kushner's first victory in her crusade against "one-step" mastectomies — the operation that allows a surgeon to amputate a woman's breast when a biopsy, done while she is on the operating table, shows it is malignant.

Soon thereafter, Mrs. Kushner had a "modified radical" mastectomy, but it was performed by a surgeon who was a breast cancer specialist, not a general surgeon such as the man who had done her biopsy. There was time in this "two-step" procedure for thorough tests to be run, to determine, most importantly, if the cancer had spread to other organs (which would have made a mastectomy useless). And Mrs. Kushner was able to discuss the choice of treatment with her doctor at length.

25,000 Have Operation Yearly

Moreover, she narrowly escaped the "Halsted radical" operation she dreaded, the most disfiguring and disabling mastectomy, which was the standard

Scotland, Scandinavia and Russia late in 1974 to compare the war on breast cancer there with its status in the United States.

The 1975 book was titled "Breast Cancer" in hard cover and, in paperback, "Why Me?" with the subtitle "What Every Woman Should Know About Breast Cancer to Save Her Life."

The New York Times Book Review called it "trustworthy," "admirable, exhaustive and provocative." Dr. Thomas L. Dao, chief of breast cancer surgery and breast cancer research at the Roswell Park Memorial Institute in Buffalo, the oldest cancer hospital in the world, said, "Every woman in the United States should read this book." Dr. Dao is the man who removed Mrs. Kushner's left breast.

And there the praise stopped. As Mrs. Kushner remembers it: "The American College of Surgeons consured the book. The American Cancer Society

Ausschnitt: A Woman's Crusade Against 'One-Step' Breast Surgery, Nan Robertson, New York Times, 22.10.1979

wissenschaftlichen Grundlage für dieses Vorgehen in Form von entsprechenden Daten, die ein verbessertes Überleben durch dieses chirurgische Vorgehen hätten belegen können, schlicht mangelte. „Noch immer wird nicht allen Frauen in Deutschland eine Brust erhaltende Therapie als eine realistische Option angeboten – auch 15 Jahre nach Publikation eindeutiger Studien nicht. So zeigt der 1999 veröffentlichte Film *„Lebenskünstlerinnen“* fünf Frauen, alle unter 50 Jahre alt, die nach einer Brustkrebsdiagnose ohne weitere Diskussion mit einer Mastektomie bedient wurden“, stellte die Ärztin und Brustkrebsexpertin Friederike Perl in *„Brust 2000“* fest.

Rose Kushner bestand auf einem weniger radikalen, modifizierten Verfahren mit rekonstruktiver Chirurgie. Es ist eines ihrer Verdienste, dass dieses radikale Vorgehen in den USA später eingestellt wurde.

Rose Kushner in Aktion

Rose Kushner gab sich nicht „ohnmächtig“ dem hin, was medizinisch in dieser Zeit für sie vorgesehen war. Sie traf ihre Entscheidungen und begann, ihre Erfahrungen, die eigene „Tragödie einer Brustkrebserkrankung“, in Aktivitäten gegen die Krankheit umzusetzen, wie so viele Frauen, die nach ihr einen ähnlichen Weg eingeschlagen haben. Nach wie vor sind die Folgen der Erkrankung auch heute noch so einschneidend, dass nicht damit zu rechnen ist, dass sich dies so schnell ändern wird. Frauen haben ein berechtigtes Interesse an Mitspracherechten und Mitentscheidungsrechten bei der Therapie von Brustkrebs.

Rose Kushner schrieb Zeitschriftenartikel und eine Reihe von Büchern: *„Breast Cancer: A Personal History and Investigative Report”* erschien 1975. Im selben Jahr gründete sie auch eine Beratungsstelle für Frauen mit Brustkrebs, um Informationen und Unterstützung für betroffene Frauen anzubieten. 1976 begann auch in Deutschland Ursula Schmidt, Brustkrebspatientin und Begründerin der *„Frauenselbsthilfe nach Krebs“*, mit einem ähnlichen Engagement. Die Essenerin Reinhilde Willwerth von der *„Interessengruppe Diagnose Brustkrebs“* sagte 1999 in einem Interview: „Wir wollen zeigen, wie viele Wege es nach einem Krankheitsbefund gibt, bis zum Nein sagen, wenn uns in der Behandlung etwas nicht passt. Wir sind noch immer aktiv, damit wir uns und andere Frauen aufklären und Selbstbewusstsein gewinnen und erhalten, um sagen zu können, wir wollen Bedenkzeit haben. Wir müssen nicht nur sagen, ja, Herr Doktor, in Gottes Namen.“

Rose Kushner wurde im Juni 1977 als einzige „nicht-ärztliche“ Expertin in eine Kommission des Nationalen Gesundheitsinstituts NIH berufen, das ihr „Zweischritt-Verfahren“ (Gewebeprobe *vor* der Operation) bei Verdacht auf Brustkrebs schließlich adaptierte. Im Resultat führte dies nicht mehr automatisch zu einer Mastektomie, wenn eine Frau einen Knoten in ihrer Brust tastete.

Ein Special der „New York Times”

Nan Robertson berichtete in ihrem Artikel „Der Kampf einer Frau gegen die „Ein-Schritt“-Brustkrebstherapie“ (s. S. 6), der in einem Special der New York Times vom 22.10.1979 erschienen war, über Rose Kushner und das kontroverse Buch *„Breast Cancer“* (so der Titel der gebundenen Ausgabe von 1975, das Taschenbuch trug später den Titel *„Why me*?“, noch später dann *„Alternatives“*), das damals 22.000 mal verkauft worden war. In Rezensionen wurde das Buch als „vertrauenswürdig, umfassend und provokativ“ bezeichnet. Kushners Chirurg Thomas L. Dao empfahl die Lektüre jeder Frau in den Vereinigten Staaten. Die radikale Operation nach Halsted war zu diesem Zeitpunkt in den USA seit rund 80 Jahren Standard, und in jedem Jahr unterzogen sich über 25.000 Amerikanerinnen (damals knapp 59% der Neuerkrankten) der entstellenden und zu schweren Behinderungen führenden Operation. So hatte beispielsweise auch die amerikanische Präsidentengattin Betty Ford 1974 diese verheerende Operation durchführen lassen. Die amerikanische Krebsgesellschaft (American Cancer Society) setzte das Buch auf den Index und empfahl seine Rücknahme. Das medizinische Establishment bezeichnete Kushner als eine „schreckliche Spinnerin“, eine „Pest“ und bestenfalls eine „Agitatorin“. Man warf ihr vor, keine Ärztin zu sein, und nicht eben wenige Ärzte standen auf dem Standpunkt, dass *Frauen nicht zu viel wissen* sollten.

Liest man heute die leicht verschlüsselte Botschaft „Schuster bleib bei deinen Leisten“ im Extrablatt der „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ aus dem Jahr 2007, die „eventuell noch deutlicher ausgesprochen werden könnte“, so dürften sich Frauen bei uns in Deutschland auch heute, knapp 30 Jahre später, zu den Krebstherapien, die sie durchlaufen sollen, immer noch nicht unabhängig sachbezogen äußern.

Als gängige Erklärungsmuster von Ärzten listete die New York Times damals auf:

- Frauen sind von zuviel Wissen verwirrt,
- Frauen sollten nicht mehr Informationen haben, als sie verarbeiten können,
- Frauen haben keine professionellen Strukturen („no business“), um etwas im Kontext Brustkrebs zu beurteilen,
- Frauen wollen es gar nicht wissen.

Kushner beschrieb in ihrem Buch bereits damals die ökonomischen Effekte beziehungsweise Anreize in der Brustkrebsmedizin. So stellte sie heraus, dass die Halsted-OP lukrativer als eine Brust erhaltende Operation sei: „They get more money for a Halsted than a modified or one of the five lesser types of breast surgery, more money for an in-patient biopsy than an out-patient one“ („Es gibt mehr Geld für eine Halsted-OP als für eine der fünf kleineren Formen der Brustkrebschirurgie, sowie mehr für eine stationäre als für eine ambulant durchgeführte Biopsie“, New York Times, 1979, a.a.O.). Der Anteil der weiblichen

Chirurgen in den Vereinigten Staaten lag zu diesem Zeitpunkt bei nur 3,4 Prozent. Zum Vergleich wies Kushner darauf hin, dass im Moskauer Institut für Onkologie (Moscow Oncology Institute) bereits 1974 die gesamte Sektion aus Frauen bestand, die zudem wesentlich besser auf die Primärbehandlung von „frühem Brustkrebs“ spezialisiert gewesen sei. Jedoch hätten auch in der Sowjetunion damals nicht alle Frauen von dieser Situation profitiert, am Petrov Institute of Oncology in Leningrad (heute St. Petersburg) seien die Ärzte männlich und die Halsted-OP Routine gewesen. (Ob die exemplarischen Vergleiche der russischen und der amerikanischen Brustkrebsmedizin auf einer validen Basis beruhen, darf man aber auch bezweifeln.)

Die New York Times schreibt weiter, dass Kushner ihr „Breast Cancer Advisory Center“ in ihrer Wohnung begann, und für zwei Jahre - bis das Geld verbraucht gewesen sei - gab es dort eine Krankenschwester, die rund um die Uhr Fragen beantwortete. Als Rose Kushners Buch *„Why me?“* 1982 als Taschenbuch-Erstauflage erschien, gab es diese „Hotline“ nicht mehr, aber Rose Kushner beantwortete alle Fragen, die sie per Post erhielt, und versandte Infoblätter zu Brustkrebs. Später erschien ihre Broschüre *„Was tun, wenn … es Brustkrebs sein könnte“*, die dann sogar für die Amerikanische Krebsgesellschaft herausgegeben wurde.

Im Juni 1979 gab es in den USA den neuen „Konsensus“ für die regelmäßige Durchführung einer Biopsie vor weiteren chirurgischen Maßnahmen. Kushner setzte sich – als Mitglied im National Cancer Advisory Board, in das Präsident Carter sie berufen hatte – dank ihrer Argumente durch. In der chirurgischen Versorgung von Frauen mit Brustkrebs hatte dies Auswirkungen, die bis heute nachwirken: Keine Frau muss mehr in den OP gehen, ohne zuvor zu wissen, welche Operation im Falle von Brustkrebs bei ihr durchgeführt wird. Das Trauma, mit nur einer Brust statt mit beiden aufzuwachen, ohne vorab selbst die Entscheidung treffen zu können und die Zustimmung gegeben zu haben, hätte demnach bereits damals beendet sein können. Auch die Halsted-OP war nicht länger die „Behandlung der Wahl“, sie wurde zunächst durch modifiziertere Formen der Mastektomie, später zunehmend durch Brust erhaltende Operationen, ersetzt.

Dr. Bernhard Fisher, der damals dem Brustkrebsgremium des National Cancer Institute der USA vorstand, sagte in der New York Times abschließend, dass Kushner für Irritationen gesorgt hätte und ihr nicht alle hinsichtlich der Methoden und des Ergebnisses zustimmen könnten, doch es hätte sich etwas getan. „Sie hat Frauen und Männer gestoppt, um nachzudenken, und am Ende hat sie viel Gutes vollbracht.“

Rose Kushner gegen Chemo

Unter dem Titel *„Is Aggressive Adjuvant Chemotherapy the Halsted Radical of the ‘80s?“* (übersetzt etwa „Ist die aggressive adjuvante Chemotherapie das Halsted-Radikal der '80er Jahre?“, eine Frage, die bis heute nicht wirklich geklärt ist) wurde Rose Kushner im November 1984 in der wissenschaftlichen Fachzeitschrift *„Cancer Journal for Clinicians”* erneut aktiv. Sie sprach aus, was viele Frauen damals wie heute dachten und denken, und benannte die Nebenwirkungen der Chemotherapie bis hin zur Verursachung neuer Krebserkrankungen. In ihrem Artikel be-

zeichnet sie die Vorteile insbesondere für die große Mehrheit der postmenopausal erkrankten Frauen als marginal. Die „Bonnadonna-Ergebnisse“ zur ersten „Standard-Chemotherapie“ bei Brustkrebs mit der Wirkstoff-Kombination CMF lagen zu diesem Zeitpunkt mit einer Nachbeobachtungszeit von 14 Monaten vor und wurden von der Fachwelt „enthusiastisch“ aufgenommen.

Opinion

Is Aggressive Adjuvant Chemotherapy the Halsted Radical of the '80s?

Rose Kushner

Few doctors in this country seem to be involved with the non-life-threatening side effects of cancer therapy. Most of the time, oncologists do not even see their patients during regular, routine appointments. In the United States, baldness, nausea and vomiting, diarrhea, chapped veins, financial problems, broken marriages, disturbed children, loss of libido, bowel or bladder control, and body image are women's real

Doctors' lack of awareness of the problems women have while receiving chemotherapy was documented at the European Organization for Research on Treatment of Cancer (EORTC) meeting on breast cancer, held in Amsterdam in April 1983. A surgeon, Dr. John S. Simpson, and his colleagues in Wellington, New Zealand, asked doctors and their breast cancer patients to complete identical questionnaires. According to the results, there was concurrence between doctors and patients about chemotherapy on only four of the 28 issues. There were, the report said, "serious discrepancies ... on issues concerning toxicity, physical adjustment, psychological adjustment, and social activity."

The study concluded "that much more fully remains hidden because clinicians are inadequately trained to detect it, and patients do not want to burden the doctors with such problems. It also raises serious doubts about the reliability and validity of performance indices like the Karnofsky scale."

We patients know Dr. Simpson's conclusions are accurate, and we even have a name for it: the red-badge-of-courage syndrome. Give a stylish wig on your pate, chew some Robaxin®, and grin and bear it. Never hint to the doctor that the broad cancer medicine is the reason you feel so sick.

It is different in many other countries. In Canada and abroad, morbidity and quality of life are important areas of consult and research among physicians who treat cancer.[*] At our International Cancer Congresses (ICCC) I have attended, these issues were the subjects of symposia, panels, and workshops for physicians.[*] And immediately after the ICCC meeting in Seattle in 1982, a breast cancer conference was held in Jasper, Canada, where quality of life was emphasized in every segment of the program.[*]

Of course, when women's lives are threatened by advanced disease, doctors and patients are most concerned with quantity of life, and additional months or years are worth trading for lesser quality. But adjuvant chemotherapy is different. When oncologists give women their favorite combination of adjuvant screwups, they are literally making healthy people sick, even though more evidence today indicates that the toxic regimens are of only marginal benefit to the vast majority of women who develop breast cancer—those who are

Ms. Kushner is the founder and Executive Director of the Breast Cancer Advocacy Center in Bethesda, Maryland.

VOL. 24, NO. 6 NOVEMBER-DECEMBER 1984 345

Kushner vertrat jedoch den Standpunkt, dass erst zumindest ein Minimum von fünf Jahren abgewartet werden müsse, eine Forderung, die kritische Brustkrebs-Organisationen bis heute unterstreichen. Sie schrieb, so sehr sie sich auch wünsche, dass mit der zusätzlichen (= adjuvanten) Chemotherapie endlich ein Wundermittel gegen Brustkrebs gefunden sei, so sehr befürchte sie nun, dass diese hochfliegenden Hoffnungen sich nicht bestätigen würden.

Krankheitsrückfall

Im Juni 1982 wurde bei Rose Kushner erneut Krebs diagnostiziert. In der Haut über der amputierten Brust, unweit der Narbe, fand sie selbst ein vier Millimeter großes neues Karzinom. Knapp acht Monate zuvor hatte sich nach einem Implantatwechsel eine Infektion eingestellt und sie entdeckte einen schmalen, verschiebbaren Knoten. Zunächst verlief die Genesung ohne Zwischenfälle, bis ein paar Wochen später ein simpler Pickel da war. Die Antibiotikatherapie ließ die Zeichen einer Infektion abklingen, aber eine feste Verhärtung blieb. Der neue Knoten wuchs im Verlauf der Monate langsam weiter. „Ich wollte, dass er entfernt wird, aber der Chirurg meinte, dass der Knoten sich nur in meiner Vorstellung vergrößerte und verschwände, wenn ich die Finger davon lassen würde“, beschrieb Kushner ihre Situation. Doch leider verschwand der Knoten nicht. Es war wieder Krebs und diesmal keine Primärerkrankung. Die Pathologie war ernüchternd: Adenokarzinom der Mamma, entsprechend metastasierendem Brustkrebs, die Zellen waren identisch mit denjenigen, die man auch 1974 bei ihr nachgewiesen hatte. Wie immer ging Rose Kushner nun in die Bibliothek. Sie las, dass Lokalrezidive und speziell späte Lokalrezidive keine gute Prognose haben. Sie musste begreifen, dass sie - mit ihrer Hautmetastasierung, die seit 1982 als solche eingestuft wurde - im Stadium IV der Erkrankung war. Sie schrieb, dass diese feinen Unterschiede in der Terminologie eine 180-Grad-Wende für sie bedeuteten, nämlich von der Hoffnung einer möglichen Heilung hin zu der Erkenntnis, möglicherweise unheilbar erkrankt zu sein. Doch sie lehnte die Behandlung mit einer Chemotherapie ab, obwohl man versuchte, ihr klarzumachen, dass sie als „Jungfrau“ in Sachen Chemotherapie Aussicht auf Heilung habe. Sie kannte keine Daten für solche Erfolge einer Chemotherapie und wählte, weil sie das Gefühl hatte, dass sie etwas tun müsse, statt dessen Tamoxifen. Da sie damit nicht die gravierenden Nebenwirkungen einer Chemotherapie hatte, war sie sehr zufrieden mit dieser Wahl. Auf einer medizinischen Veranstaltung hörte sie Diana Brinkley, eine Strahlentherapeutin vom King’s College Hospital in London, die dort berichtete, ihr scheine es so, dass unter einer Chemotherapie viele Frau-

en leiden würden - für den Erfolg von sehr wenigen. Auch Michael Shimkin, einer der Gründerväter des amerikanischen Nationalen Krebsinstituts NCI, beeinflusste Rose Kushner in ihrer Bewertung der Chemotherapie. Shimkin beklagte nach dem Missbrauch der Chirurgie den Missbrauch der Chemotherapie mit CMF, die *Privatärzte den Frauen außerhalb von klinischen Studien verabreichten*, ohne valide Daten abzuwarten und ohne Frauen über die Fakten einer zytotoxischen adjuvanten Therapie hinreichend aufzuklären.

Frauen werden auch bei uns selbst heute noch mit wenigen rudimentären Informationen über den Einsatz der adjuvanten Chemotherapie abgespeist. Daten zu Einsatz und Wirksamkeit von immer toxischeren Chemotherapien, von Anthrazyklinen bis zu Taxanen, sind für Frauen weder transparent noch wirklich zugänglich oder nachvollziehbar. Aus Gesprächen mit ihren Ärzten in unseren großen medizinischen Zentren in Deutschland berichten Patientinnen bis heute, dass sie bei Fragen zur Chemotherapie mit Antworten wie „Es reicht, wenn wir [Ärzte] wissen, dass die Therapie wirkt“ be(un)ruhigt werden.

Was hat sich also bis heute, rund 30 Jahre später, wirklich verändert? Kushner berichtete, dass sie zunächst nicht sicher war, ob es genügend harte Daten für sie gäbe, die eine Beunruhigung von Frauen in der Chemotherapie-Kontroverse rechtfertigen würden. Doch vor dem Hintergrund von vielen intransparenten Zusammenhängen teilen viele Patientinnen noch heute auch diese Beunruhigung.

Rose Kushners weiteres Engagement

Rose Kushners Buch *„Why me?“* wurde 1984 mit dem Titel *„Alternatives”* neu aufgelegt. Sie erhielt zahlreiche Preise für ihre Arbeiten und ihr Engagement gegen Brustkrebs. Sie war eine der Begründerinnen der National Alliance of Breast Cancer Organizations (NABCO) und von 1986 bis 1989 deren Vorstandsmitglied. Diese Organisation finanzierte all ihre Programme und Prioritäten über Sponsoring und Spenden von pharmazeutischen Firmen, was auch im Programm spürbar war, so dass ihr schließlich der Ruf anhaftete, eine 100-prozentige Tochtergesellschaft der Pharmabranche zu sein. (Im Juni 2004 wurde die Organisation deswegen schließlich aufgelöst.)

1984 startete Rose Kushner ihre Kampagne gegen die Chemotherapie. Außerdem war sie an einer Studie der FDA zur Erforschung von Brust-Silikon-Implantaten beteiligt und arbeitete in einer Arbeitsgruppe zur Untersuchung der Geschichte von Frauen mit, die - wie sie selbst - in der Schwangerschaft DES (Diethylstilbestrol) eingenommen hatten, ein Medikament, das in vielen Fällen zu schweren Folgeschäden und Missbildungen bis hin zu vermehrten Krebserkrankungen bei den Nachkommen führt (siehe dazu auch unsere Information in „Alternativen 1 - Ein anderes Rezept“, S. 15).

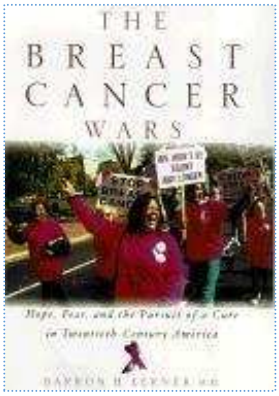
Rose Kushner starb am 7. Januar 1990. In einem Nachruf von Gina Kolata, der am 10. Januar 1990 in der New York Times erschien, sagte Dr. Bruce A. Chabner, der Direktor des NCI in Bethesda, Maryland, USA: „Viele Menschen haben auf sie gehört und ihr vertraut.“

Barron H. Lerner

Was können wir heute aus Rose Kushners Geschichte lernen? Dem geht Barron H. Lerner nach.

Wer ist Barron H. Lerner?

Barron H. Lerner (*1960) ist Professor für Medizin und Public Health an der Columbia University. Auch seine Mutter erkrankte an Brustkrebs, so dass er Erfahrungen aus dem persönlichen Umfeld mit dieser Krankheit hat. Seine Mutter überlebte die Krankheit, so schreibt er, weil sie früh genug erkannt wurde, trotz befallener Lymphknoten. Er erlebte mit, wie Freundinnen sich von seiner Mutter abwandten, weil sie mit der Krankheit nicht umgehen konnten. Seine Eltern berieten ihn auch im öffentlichen Umgang mit der Krankheit seiner Mutter, so dass sich insbesondere seine Mutter selbst im Einklang mit seinen Veröffentlichungen fühlt. In einem Radiointerview berichtete er dies anlässlich des Erscheinens seines Buches *„The Breast Cancer Wars: Hope, Fear, and the Pursuit of a Cure in Twentieth-Century America"* („Die Brustkrebskriege: Hoffnung, Angst und die Jagd nach Heilung im Amerika des 20. Jahrhunderts") im Jahr 2001. Er veröffentlichte damit ein auch von Susan Love sehr gelobtes Buch, das zu den wichtigsten Büchern, die die Aktivitäten von Brustkrebsorganisationen kritisch ausleuchten, gehört.



Es gibt noch eine Reihe anderer so wichtiger kritischer Bücher zu Brustkrebs, die jedoch sämtlich in deutscher Sprache nicht verfügbar sind (s. a. Anhang 1, in dem einige der wichtigsten Titel zusammengestellt sind). Eine kritische Auseinandersetzung, die unsere spezifischen nationalen bzw. europäischen Aspekte aufgreift und das Wirken von Organisationen, Industrie und Politik in diesem für Frauen sensiblen Bereich intensiver betrachtet, fehlt ebenfalls. Der kritische Dialog über Aktivitäten zur „Marke" Brustkrebs – im Amerikanischen wird in diesem Zusammenhang von „Branding" gesprochen – muss auch in Europa geführt werden und findet noch zu wenig Aufmerksamkeit. Die Legitimität zumindest einzelner Aktivitäten erscheint fragwürdig, und Interessenlagen von Frauen und anderen Beteiligten im Fokus sind sehr unterschiedlich. Sie müssen sorgsam identifiziert und eingeordnet werden, um den Anliegen von Frauen gerecht zu werden und die Richtung nicht vollends zu verlieren.

Lerners Buch war eines der 26 wichtigsten Bücher der „American Library Association" im Jahr 2001. Lerner ist Autor zahlreicher weiterer Sachbücher, und er dringt in seinen Forschungen immer tiefer ein in die Geschichte der Medizin bei Brustkrebs. 2006 veröffentlichte er *„Wenn Krankheit öffentlich wird: Wie wir Medizin über berühmte Patienten wahrnehmen"*, und im Mitteilungsblatt für Medizingeschichte (Bulletin of the History of Medicine) erschien im Heft 81 / 2007 der Artikel *„Ill Patient, Public Activist"* (übersetzt etwa „Kranke Patientin, Patientenvertreterin") über eine Brustkrebsaktivistin der ersten Stunde: Rose Kushner. Hierin beleuchtet Lerner Rose Kushners „Attacke" gegen die Chemotherapie bei Brustkrebs unter anderem unter den Gesichtspunkten von Interessenkonflikten, Medizinethik und PatientInnenvertretung.

„Ist die aggressive adjuvante Chemotherapie das Halsted-Radikal der '80er Jahre?"

Ins Zentrum der Betrachtungen über Rose Kushner stellt Lerner den Artikel aus dem Jahr 1984, in dem Kushner die adjuvante Chemotherapie mit der radikalen Mastektomie nach Halsted verglich (s. o. *„Is Aggressive Adjuvant Chemotherapy the Halsted Radical of the '80s?"*, 1984 im „Cancer Journal for Clinicians" erschienen und viel beachtet). Weitestgehend unbeachtet beziehungsweise unbekannt blieb dagegen eine andere Tatsache, nämlich dass ***zwischen Rose Kushner und dem Hersteller des Brustkrebsmedikamentes Tamoxifen eine Zusammenarbeit und finanzielle Beziehungen bestanden***.

Harvey Kushner, Roses Ehemann, stellte Barron H. Lerner ihre bis dahin unveröffentlichte Korrespondenz zur Verfügung. So wurde es Lerner möglich, die Motivationen, diesen Artikel zu schreiben, und die Auswirkungen auf die Wissenschaft und auf Patientinnen, die den Artikel gelesen hatten, zu erforschen. Rose Kushner konnte schreiben - und **sie *vermischte ihre persönliche Geschichte effektiv mit ihren wissenschaftlichen Kenntnissen***.

Lerner kritisiert Rose Kushners einseitige Sichtweise in Sachen Chemotherapie, die ihm sehr viel problematischer erscheint als ihre Kritik an der Halsted-Operation. Ihr Bekanntheitsgrad machte sie zu allem anderen als zu einer Durchschnittspatientin. 1982, also zwei Jahre vor dem Erscheinen ihres Artikels, erfuhr sie selbst, dass ihre Brustkrebserkrankung wieder fortschritt, und sie musste Entscheidungen treffen, verfügbare Daten einschätzen und ihre persönliche Balance zwischen dem vorhandenen Wissen und ihren persönlichen Risiken oder Chancen bezüglich einer Chemotherapie finden. In dem Artikel unterstreicht sie erneut ihre Sichtweise von der „Patientin als Konsumentin" im Medizinwesen, für die sie eine „Vorreiterin" war. Ihre Beziehungen zu Herstellern von und Vertretern für die verschiedenen chemotherapeutischen und hormonellen Agenzien werfen, so Lerner, eine Reihe von schwierigen ethischen Fragen auf, mit denen wir als Patientinnen heute in massiver Form nicht nur in den USA, sondern auch in Europa und Deutschland konfrontiert sind, oft ohne es auf den ersten Blick erkennen zu können und ohne auf entsprechende Auswirkungen wie z.B. verdeckte Marketing-Strategien wirklich vorbereitet zu sein.

In den frühen Jahren ihres Engagements, so schreibt Lerner, war Kushner hoch konfrontativ. Als Journalistin, die Zugang zu medizinischen Veranstaltungen hatte, tat sie dort routinemäßig ihre Meinung kund und fiel selbst Ärzten ins Wort. Das war besonders zum damaligen Zeitpunkt ein ungewöhnliches Verhalten. Allerdings gab es in den USA zum Zeitpunkt des Engagements von Rose Kushner eine machtvolle Frauenbewegung, einen Feminismus, der ihr Rückhalt gab und den Boden für ihre Auftritte bereitet haben mag. Ärzte reagierten dennoch auch mit ablehnender Haltung, die z. B. dazu führte, dass einer dieser Ärzte ihr Buch als „ein Stück Müll" bezeichnete. Aber, so stellt Lerner fest, Kushner war ein ernstzunehmender Faktor. Sie kannte die wissenschaftliche Literatur besser als die meisten Ärzte, selbst besser als viele Brustkrebsspezialisten. Außerdem sah es ganz danach aus, dass sie eben doch „Recht hatte". 1979, fünf Jahre nach ihrer Ersterkrankung, verwarf das NIH sowohl die „Operation in einem Schritt" wie auch die Halsted-Mastektomie, was die Validität von

Kushners Aussagen unterstrich. Kushner überzeugte jetzt auch Ärzte.

Ihr nächstes Aktionsfeld nach der Halsted-Mastektomie wurde die adjuvante Chemotherapie. Die vielen offenen Fragen zu dieser Therapieform quälen erkrankte Frauen bis zum heutigen Tage. Ihr Artikel *„Is Aggressive Adjuvant Chemotherapy the Halsted Radical of the '80s?"* wurde von Arthur I. Holleb, dem medizinischen Direktor der Amerikanischen Krebsgesellschaft, unterstützt. In Europa und Kanada wurde damals noch sehr viel weniger Chemotherapie eingesetzt. Holleb selbst war vor allem Chirurg, der Kushner auch Meinungen eines „Anti-Establishments" zugänglich machte. Barron H. Lerner stellt zunächst heraus, dass Rose Kushner - neben der Problematik der Entscheidungsfindung in Bezug auf psychoonkologische und psychologische Faktoren beziehungsweise ganz speziell hinsichtlich der extremen Nebenwirkungen der Chemotherapie - erneut ein für erkrankte Frauen sehr schwerwiegendes Problem aufgriff, zu dem es zu dieser Zeit weder ausreichende Informationen noch Hilfen gab.

Kushner sprach Ängste von Frauen, die sich einer bis heute gefürchteten adjuvanten Chemotherapie unterziehen sollen, einfach offen aus: sie seien „toxische Regime", im „experimentellen Stadium", mit einer „langen Latte von Nebenwirkungen behaftet, bis hin zu Spätfolgen wie der gefürchteten Leukämie" usw. ... Die Daten der in klinischen Studien von Bonnadonna erforschten CMF-Chemotherapie lagen bis dahin nur mit einer sehr kurzen Nachbeobachtungszeit vor und sind bis heute für Frauen nicht transparent dargelegt. Kushner befürchtete, dass diese Form der Chemotherapie in ihrer Wirksamkeit überschätzt werde, und regte sich besonders über ein Editorial im angesehenen „New England Journal of Medicine" auf, in dem sie als „monumentaler" beziehungsweise „spektakulärer" Erfolg beschrieben wurde. Diesen „Widerwillen" gegen „all zu freudig" erscheinende Berichte werden auch heute noch viele Frauen mit Rose Kushner teilen.

Wahrscheinlich hat sich dieser Widerwille sogar noch gesteigert, denn die lange Reihe der Erfolge ist inzwischen selbst für viele WissenschaftlerInnen nicht mehr zu überblicken, während weiterhin praktisch unverändert viele Frauen an Brustkrebs sterben müssen. Ihre feministischen Wurzeln waren es vielleicht, die Kushner dann auch noch unterstreichen ließen, dass es Männer sind, die die Ansicht verträten, dass Frauen mit Brustkrebs diese Therapien bräuchten, so Lerner.

Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung ihres kontroversen Artikels gegen die Chemotherapie war Kushner bei guter Gesundheit und nahm Tamoxifen ein, was bei ihr - nach eigenen Aussagen - keine Nebenwirkungen verursachte. Barron H. Lerner schreibt, dass sie sehr glücklich mit ihrer Entscheidung gewesen sei. Ihr Artikel wurde 1985 von der Medizinjournalistenvereinigung (Medical Writer's Association) als bester Zeitschriftenartikel für Fachpublikum ausgezeichnet und auch viele Krebsspezialisten lobten Kushner dafür, dass sie jene Aussagen träfe, die die „onkologische Gemeinschaft" selbst nicht Willens zu treffen wäre. Ein Onkologe stellte dazu fest, dass er das traurige Resultat derjenigen sähe, die eine Chemotherapie erhalten hätten, dennoch Metastasen bekämen und schließlich trotzdem an der Erkrankung stürben. Ein Radiologe meinte, dass er sehr gerne lesen würde, wie eine Nicht-Medizinerin eine solch brillante Perspektive darstelle. Ein Onkologe stimmte „herzlich" mit Kushner überein und vertrat die Auffassung, dass die

Überbehandlung mit Chemotherapie von der Tatsache herrühre, dass es zu viele medizinische Onkologen gäbe. Lerner stellt heraus, dass Kushners Artikel auch eine gute Gelegenheit für „Ketzer“ (er verwendet den Begriff „Ikonoklast der Krebswelt“) gewesen sei. Zu diesen zählt er auch Michael B. Shimkin, der mit Kushner in den 1970er Jahren befreundet war und der zitiert wird mit dem Satz: „Wir brauchen so dringend einige gegenteilige Meinungen in Bereichen, in denen das Establishment festgefahren und unbeweglich in seiner Sichtweise geworden ist.“ Nach Shimkin seien demnach die pharmazeutische Industrie und die Profite ein großes Problem, weil sie die Chemotherapie überhaupt erst ermöglichten, medizinische Onkologen beschäftigten und reich machten. Auf Druck von Kushner setzte das National Institute of Health (NIH, www.nih.gov) eine Konsensus-Konferenz an, die zum Ergebnis hatte, dass eine Chemotherapie für postmenopausale Patientinnen nur bei solchen mit befallenen Lymphknoten in Erwägung gezogen werden sollte, wenn sie als Hormonrezeptor-negativ eingestuft worden waren. Für Frauen mit positivem Hormonrezeptor fasste das Komitee zusammen: „Tamoxifen ist eine ausreichende Therapie.“

In der Folge verließen sich auch Patientinnen auf diese Aussage und waren erleichtert und froh.

Heutige Behandlungsempfehlungen sehen völlig anders aus. Bereits wenige Monate später erfolgten Veröffentlichungen, die wiederum belegen sollten, dass wesentlich mehr Patientinnen mit Chemotherapie überleben. Bonnadonna zeigte 16 Prozent für fünf Jahre, eine kontrollierte Studie mit 10.000 Patientinnen zeigte eine 22-prozentige Steigerung der Überlebensrate, jeweils beim Einsatz von CMF. Ein New Yorker Onkologe warf Kushner vor, es sei ethisch nicht vertretbar, Hochrisikopatientinnen keine Chemotherapie zu geben, ihr Vergleich von Halsted-OP und Chemotherapie sei pure Egomanie. Bonnadonna und andere Onkologen unterstrichen insbesondere die Notwendigkeit von randomisierten, kontrollierten Studien, deren Daten sehr viel besser als die anderer Studien seien. Kushner hatte geschätzt, dass jährlich 46.400 postmenopausale Frauen mit befallenen Lymphknoten in den USA eine adjuvante „Routine-Chemotherapie“ erhielten. Wenn Bonnadonnas 16 Prozent stimmten, dann bedeutete dies, dass 7.800 Frauen profitierten. Ein Kritiker schrieb ihr dazu, dass der Vorteil, dass 8.000 Frauen keinen Rückfall erlitten, es wert sei, die Risiken einzugehen. Kushner aber war anderer Meinung: „Ich denke, dass ein marginaler Vorteil für 7.800 Frauen es nicht rechtfertigt, 46.000 einer toxischen Behandlung zu unterziehen.“ Außerdem reichen auch fünf Jahre Nachbeobachtungszeit bei Brustkrebs nie aus. Bis heute wissen Frauen nicht, wie viele Patientinnen in welcher Behandlungssituation von welcher Chemotherapie wirklich profitieren. Wir wissen viel zu wenig über die Balance zwischen Schaden und Nutzen dieser Therapien, die langfristigen Effekte auf Leben und Umwelt, und wir wissen insbesondere bis heute nicht, ob die individuelle Patientin profitieren kann oder nur Nachteile hat.

Auch neue Tests für sogenannten Genexpressionsprofile verschieben hier höchstens Wahrscheinlichkeiten und geben doch keine Sicherheit.

Lerner arbeitet weiter heraus, dass eben nicht allein die Datenlage entscheidend sei, vielmehr träfen Frauen sehr individuelle Entscheidungen. An einem Ende stünde als ein Extrembeispiel Kushner, andere Frauen würden ganz andere Entscheidungen treffen, wobei er auch auf die ganz

unterschiedliche Aufnahme von Information auf Seiten der Frauen verweist. Ihren Onkologen, einen Chemotherapie-Spezialisten, klärte Kushner auf: „Der große Unterschied im Denken von einem Onkologen und mir als Patientin ist, dass ich befürchte, dass diese Krankheit immer tödlich verläuft und ich deshalb nach einer möglichst langen symptomfreien Zeit mit einem Maximum an Lebensqualität schauen muss, während Sie nur Heilung akzeptieren und glauben, dass die Vorteile der adjuvanten Chemotherapie größer als die Nachteile sind.“ Lerner meint dazu, dass Kushner sowohl Realistin als manchmal auch Fatalistin gewesen sei.

Zur Nachsorge

In einer Korrespondenz mit dem Krebschirurgen C. Barber Mueller diskutierte Rose Kushner über dessen Artikel *„Asymptomatische Metastasen - behandeln oder nicht behandeln“*, erschienen 1983 in der Zeitschrift *„Surgery“* („Chirurgie“). Auch dieser Artikel befasst sich mit den Diskussionen um die sogenannte „Nachsorge“, ein Thema, das besonders Patientinnen und auch die Medizin bis heute beschäftigt. Realistisch betrachtet liegen die Chancen, Brustkrebs wirksam etwas entgegen zu setzen, jedoch wahrscheinlich eher in präventiven Ansätzen, während es wenig realistisch erscheint, bei weit fortgeschrittener Erkrankung, die bereits den ganzen Körper der Frau erfasst hat, noch Heilung zu erreichen. So stimmten beide in der Meinung überein, dass man nach asymptomatischen Metastasen nicht suchen, sie jedoch behandeln sollte, wenn sie unbeabsichtigt entdeckt würden. Kushner stimmte auch mit Mueller überein, dass Metastasen ohne Beschwerden nur beobachtet und nicht behandelt werden sollten, Stand: 1983.

Lerner schreibt weiter, dass es im Falle von Kushner sicher einige Onkologen gegeben habe, die glaubten, dass sie sie mit einer aggressiven Chemotherapie hätten „heilen“ können. An Arthur Holleb schrieb Kushner im Juni 1983 in einem Brief, dass sie momentan unsichtbare Metastasen habe, die ihr aber keine Probleme verursachten. „Ich nehme nur Nolvadex [Markenname von Tamoxifen], ich habe Haare auf dem Kopf, muss mich nicht übergeben und habe keine entzündete Mundschleimhaut, mein Blutbild ist normal. Für mich ist das alles, was zählt.“

1984 zitierte Kushner noch zwei weitere Studien, die 1981 publiziert worden waren und ein verlängertes krankheitsfreies Überleben gezeigt hatten. Während sie den Artikel schrieb, erhielt sie einen Bericht des britischen Krebsspezialisten Michael Baum über seine Tamoxifenstudie, die „unglaublich gute Resultate“ zeige. Sie vermied es aber sorgsam, zu vermitteln, dass ihre Entscheidung pro Tamoxifen und contra Chemotherapie auch „richtig“ für andere Frauen war. Sie war damit eine der frühesten Befürworterinnen der Strategie, dass Frauen ihre eigenen Entscheidungen anhand der besten verfügbaren Daten treffen müssen.

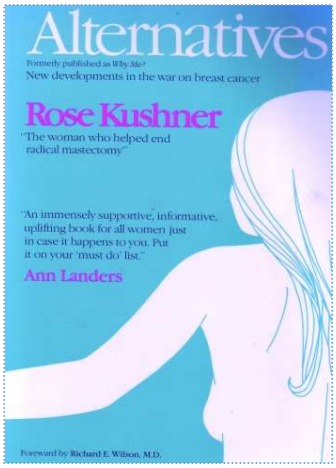
Diese Art der Entscheidungsfindung ist später im Modell des „shared decision-making“ wiederzufinden. Lerner weist aber darauf hin, dass Rose Kushner auch im Zusammenhang mit Tamoxifen wissenschaftliche Daten und ihre persönlichen Erfahrungen vermischt hat. Ihre persönlichen Meinungen wurden jedoch objektiv zu Anleitungen für andere Brustkrebspatientinnen. Wenn Rose Kushner, Amerikas prominenteste Laienex-

pertin, Tamoxifen wählt, dann ist das, was für sie „das Beste“ ist, eine starke Botschaft an Frauen.

Der Einfluss der Pharmaindustrie

Der Einfluss der Pharmaindustrie war auch in Kushners Fall relevant, zeigt Lerner weiter auf. Zu der Zeit, als ihre Abneigung gegen Chemotherapie zunahm, wuchs ihr Vertrauen in Tamoxifen als alternativer Therapie. Lerner berichtet, dass sie Aktien von Imperial Chemical Industries (ICI), dem britischen Hersteller von Nolvadex, kaufte.

Als 1984 die Neuauflage ihres Buches mit dem Titel *„Alternatives“* erschien, war „eine natürliche Allianz“ geschaffen. ICI und ihre amerikanische Tochter Stuart Pharmaceuticals waren erpicht darauf, bei der Publikation des Buches zu helfen, welches nicht nur eine gute Abhandlung über die Krankheit, sondern auch eine wunderbare Darstellung ihres Produktes beinhaltete. Kushner erhielt Reisekostenerstattungen von zwei Firmen, die ihr die Teilnahme an Veranstaltungen und den Verkauf ihres Buches ermöglichten. Stuart Pharmaceuticals kaufte außerdem 10.000 Exemplare ihres Buches, um sie an Ärzte zu verschenken. 1987 spendete Stuart Pharmaceuticals auch Geld für allgemeine Unterhaltungskosten von Kushners Beratungsstelle sowie für besondere Projekte wie den Postversand zur Mammographie-Gesetzgebung, den Kushner unterstützte. Alles in allem also Maßnahmen, bei denen Wohltätigkeit und Produktmarketing praktisch zu einer Einheit verschmelzen, obwohl sie eine solche Einheit tatsächlich nicht sein können.



Im Februar 1988 schrieb Kushner den Text *„Nolvadex and you“* für eine Patientinnenbroschüre von ICI. „Diese Broschüre wurde geschrieben“, teilte sie ihren Leserinnen mit, „um Deinen Ärzten zu erklären, warum Du eine ausgezeichnete Kandidatin für die „adjuvante“ Nolvadex-Hormon-Therapie bist“. Ihr Optimismus für das Produkt war spürbar. An einer Stelle konstatierte sie, dass die beiden täglichen Pillen Nolvadex „keine Nebenwirkungen haben“. Zu diesem Zeitpunkt wurde Tamoxifen zu einer sowohl als sicher wie auch als effektiv geltenden und in hohem Maße respektierten Therapie, berichtet Barron H. Lerner. Bereits im Dezember 1986 war es von der FDA als Standardtherapie für Frauen mit postmenopausalem Brustkrebs und befallenen Lymphknoten zugelassen worden.

Kushner brachte sich mit ihrem Plädoyer für Tamoxifen jedoch in eine schwierige Situation, die sie in eine **unberechenbare medizinische und kommerzielle Kontroverse** verwickelte. „Ich habe mein Leben auf Nolvadex verwettet“, übermittelte sie einem der ICI-Chefs 1984. Das öffentlich verfügbare Informationsangebot über ein Medikament, das eine so große Bedeutung für sie selbst hatte, war nicht unabhängig. Interessenkonflikte entstanden. „Wie sollen wir heute, 20 Jahre später, Kushners Zusammenspiel mit dem Hersteller von Tamoxifen beurteilen?“, fragt Lerner und hält dazu fest, dass die Beziehungen zwischen gesundheitsbezogenen Industrien, ihren Profis und Laiensprechern heute einer intensiven Prüfung unterzogen werden. In den USA besteht eine vollständige Offenlegungs**pflicht**

hinsichtlich jeglicher finanziellen Verbindung bei Vorträgen und Veröffentlichungen. Einige Kritik gab es auch für die überzeugend in der Werbung nachempfundenen Aspekte der Brustkrebsbewegung, die besonders auch den Hersteller von Tamoxifen betrafen.

Es wäre jedoch unfair, Kushner mit unseren heutigen ethischen Standards zu messen, das stellt jedenfalls Lerner fest. Mitte der 1980er Jahre, als ihr Artikel erschien, setzte in den USA gerade der erste Umbruch im Umgang mit Interessenkonflikten ein. Im Herbst 1984, kurz vor Erscheinen ihres Artikels, legte das „New England Journal of Medicine“ seinen Autoren die neuen Richtlinien vor. Seitdem sind alle finanziellen und unternehmerischen Interessen anzugeben und auch viele medizinische Organisationen adaptierten ähnliche Richtlinien. Bei uns in Deutschland haben wir diesen Standard nach wie vor nicht einmal im Ansatz erreicht.

In den USA schließt sich mittlerweile eine Elite von WissenschaftlerInnen und Ärzten zusammen, die die Konsequenzen finanzieller Verstrickungen und Interessenkonflikte und ihre gefährlichen Auswirkungen auf eine Medizin im Interesse des Gemeinwohls erkannt hat und folgerichtig den Abbau dieses Systems der Bereicherung fordert.

Transparenz ist das Minimum

PatientInnen und PatientInnenorganisationen können sich heute nicht mehr endlos mit Unerfahrenheit herausreden. Sie können heute ethische Standards wie beispielsweise die strikte Transparenz des Mittelzuflusses und die Verhältnismäßigkeit zwischen ihren Finanzierungsquellen selbstverständlich einhalten und tun es leider oft dennoch nicht. Viele Organisationen befassen sich jedoch bereits seit Jahren mit dem Thema, entwickeln eigene Leitlinien und veröffentlichen die Herkunft ihrer Spendeneinnahmen konsequent. Auch die *Europäische Kommission* hat eine Leitlinie für die an den europäischen Leitlinien mitarbeitenden Organisationen im Umgang mit Spenden (Guiding Principles With Regard to Transparency) veröffentlicht, die jedoch bisher nur einen empfehlenden, nicht aber bindenden Charakter hat. Im Vergleich mit den im Jahr 2009 vom amerikanischen *Institute of Medicine* veröffentlichten Empfehlungen im Report „Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice“ erscheinen die europäischen Vorgaben überdies lasch.

Rose Kushner kommentierte weder ihre Beziehungen zu ICI und Stuart Pharmaceuticals jemals öffentlich noch stellte jemand unbequeme Fragen zu einem möglichen Interessenkonflikt. Lerner resümiert, dass intelligente Verbraucherinnen auf die Idee gekommen sein könnten, dass eine solche Möglichkeit besteht. Kushner könnte geantwortet haben, dass das Geld des Herstellers von Tamoxifen ihr geholfen habe, das Buch zu verkaufen und die Finanzierung ihrer Beratungsstelle abzusichern, sie sei aber nicht verpflichtet gewesen, die Produktlinie zu vertreten.

Doch Kushners preisgekrönter Artikel zum Vergleich der Halsted-Operation mit der adjuvanten Chemotherapie, so Lerners Schluss, sei ein Paradebeispiel für das beachtliche Ausmaß des illusionären Charakters der Vorstellung, dass kranke Menschen gleichzeitig in der Funktion von Patienten und Patientenvertretern auftreten können, wenn sie derartigen Interessenkonflikten unterliegen.

Eine alte Geschichte?

Verbraucherschutzorganisationen (wie z. B. Health Action International - HAI), aber auch WissenschaftlerInnen, die schwerpunktmäßig zu den Mechanismen und Strategien der Einflussnahme und Ausnutzung bzw. „Kolonisierung“ oder Besetzung und sogar Simulation dieses PatientInnenengagements insbesondere durch die Pharmaindustrie forschen (wie z. B. die kanadische Gesundheitswissenschaftlerin Sharon Batt oder die irische Soziologin Orla O'Donovan), weisen seit Jahren auf bestehende Aktivitäten und Gefahren hin. Es sind immer wieder ähnliche Strategien, die mit neuen, in der Regel patentgeschützten teuren Medikamenten zum Einsatz kommen. Auch die Benutzung von Symbolen, Schlagworten und Ideen aus der (Frauen-) Gesundheits- und Brustkrebsbewegung in Medien und aktuellen Pressemitteilungen ist alltäglich geworden. Was Lerner beschreibt, umgibt uns auch hier und heute mehr und mehr. Rose Kushner war eine Art „Prototyp“, Nachfolgemodelle gibt es inzwischen überall:

- Brustkrebsbücher von Patientinnen, die auch von Pharmakonzernen in hohen Auflagen gekauft werden, um sie an Ärzte und Patientinnen zu verschenken, wenn ihre Produkte gut darin abschneiden.
- Patientinnenvertreterinnen, die wir in den in Deutschland vertriebenen Broschüren großer Pharmakonzerne antreffen.
- Fürsprecherinnen und Initiativen, deren Haupteinnahmequelle ebenfalls die Pharmaindustrie ist und deren finanzielle Verbindungen im Dunkeln schlummern.
- Beratungsstellen, die größtenteils von der Pharmaindustrie finanziert und von Patientinnen geleitet werden, um nur einiges zu nennen.

Die Orientierung ist für Patientinnen damit nicht einfacher geworden.

Abschließend weist Lerner auf andere Patienten hin, die Krankheiten ein Gesicht gegeben haben. So sind etwa Parkinson-Patient Michael J. Fox und der Krebsüberlebende Lance Armstrong in den USA zu den prominentesten „Gesichtern von Krankheiten“ geworden. Manche – wie Earvin „Magic“ Johnson, der an AIDS erkrankt ist - wurden von Pharmakonzernen sogar eingestellt, um bestimmte Medikamente zu bewerben.

Wenn Rose Kushner, die „am besten informierte Frau überhaupt“ - so ein Zitat von Ann Landers, die gemeinsam mit Kushner im „National Cancer Advisory Board“ saß -, schon seinerzeit nicht in der Lage war, eine klare Linie zwischen ihren persönlichen Entscheidungen und den für die Allgemeinheit bestimmten Empfehlungen zu ziehen, so können wir feststellen: Es ergeht anderen heute nicht besser.

Quellen

Brust 2000: Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten: Dokumentation der 6. Jahrestagung des **Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.**, Bünde 2000

Ein anderes Rezept: Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen. Pharmasponsoring, das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente und die zerstörenden Effekte von Interessenkonflikten. **Breast Cancer Action Germany**, Berlin 2006.
http://www.bcaction.de/pdf/alternativen1.pdf

Guiding Principles with Regard to Transparency, **EU Health Policy Forum**, Brüssel, Juni 2007:
http://ec.europa.eu/health/ph_overview/health_forum/docs/EUHPF_principles_en.pdf

Qualität ist ein dynamischer Prozess. „Extrablatt der **Frauenselbsthilfe nach Krebs**“, Sommer 2007, S. 12 (online nicht verfügbar).

Hall, Michelle: NABCO Closes Its Doors, BCAction Newsletter #82–Jul./Aug. 2004
http://www.bcaction.org/index.php?page=newsletter-82f

Institute of Medicine: Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice, 2009, ISBN 978-0-309-13188-9, vollständig online verfügbar:
http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=12598

Kolata, Gina: Rose Kushner, 60, Leader in Breast Cancer Fight, Published: January 10, 1990, New York Times,
http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9C0CE7DC113CF933A25752C0A966958260

Kushner, Rose: Is Aggressive Adjuvant Chemotherapy the Halsted Radical of the '80s? CA Cancer J Clin 1984;34;345-351, Volltext online:
http://caonline.amcancersoc.org/cgi/reprint/34/6/345

Kushner, Rose: Why me? New York: New American Library, 1977

Kushner, Rose: Alternatives: New Developments in the War on Breast Cancer, Cambridge, Kensington Press, 1984 (Neuauflage. Rev. ed. von “Why me?”)

Kushner, Rose: Papers, 1953-1990: A Finding Aid, Arthur and Elizabeth Schlesinger Library on the History of Women in America http://oasis.lib.harvard.edu/oasis/deliver/~sch00028

Buchrezensionen zu **Lerner**, Barron H.:
http://www.amazon.com/review/product/0195142616/ref=dp_top_cm_cr_acr_txt/104-4009859-3363131?%5Fencoding=UTF8&showViewpoints=1 Breast Cancer Wars: Hope, Fear, and the Pursuit of a Cure in Twentieth-Century America (Hardcover) by Barron H. Lerner

Lerner, Barron H.: No shrinking violet: Rose Kushner and the rise of American breast cancer activism. Western Journal of Medicine - West J Med. 2001 May; 174(5): 362–365,
http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1071404

Lerner, Barron H.: When Illness Goes Public: Celebrity Patients and How We Look at Medicine, Johns Hopkins, 2006.

Radiointerview vom 24. Mai 2001 mit Barron H. **Lerner** zu seinem Buch “The Breast Cancer Wars: Hope, Fear, and the Pursuit of a Cure in Twentieth-Century America”, online verfügbar unter
http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=1123403

Maclean's Magazine, Kanada, 1984, 15. Okt., verfügbar in der Bibliothek des John-F.-Kennedy-Instituts: http://dispatch.opac.d-nb.de/DB=1.1/SET=1/TTL=3/DB=1.2/LNG=DU/CMD?ACT=SRCHA&IKT=8521&TRM=188\%2F144

Gespräch mit Hildegard **Müller** und Reinhilde **Willwerth** von der Interessengemeinschaft Diagnose Brustkrebs: Wir haben es faustdick hinter den Ohren, archiv:gesundheitsbericht:innenansichten: erfahrungspotentiale von mitgliedern in essener selbsthilfegruppen, WIESE e.V. 1999, http://www.wiesenetz.de/archivin3.htm

Robertson, Nan: A Woman's Crusade Against "One-Step" Breast Surgery. New York Times. October 22, 1979; II: 6, (kostenpflichtig, $ 3,95) http://select.nytimes.com/gst/abstract.html?res=F30E13F7345C12728DDDAB0A94D8415B898BF1D3

Anhang 1

Bücher - für die eine deutschsprachige Ausgabe fehlt

Accad, Evelyne: The wounded breast: Intimate Journey through breast cancer.
North Melbourne, Spinifex Pr., 2001. ISBN 1-876756-12-8

Angell, Marcia: Science on trial: The clash of medical evidence and the law in the breast implant case.
London, New-York: Norton & Company, 1996. ISBN 0-393-03973-0

Batt, Sharon: Patient no more: The politics of breast cancer.
Charlottetown, CA: Gynergy Books (1994) und London: Scarlett Pr. ISBN 1-85727-067-3

Clorfene-Casten, Liane: Breast Cancer: Poisons, profits, and prevention.
Monroe: Common Courage Pr., 1996. ISBN 1-56571-095-7

King, Samantha: Pink Ribbons, Inc.: Breast cancer and the politics of philanthropy.
Minneapolis [u.a.]: Univ. of Minnesota Press, 2006. ISBN 0-8166-4898-0

Klawiter, Maren: The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism.
Minneapolis [u.a.]: Univ of Minnesota Press, 2008. ISBN 0-8166-5108-6

Knopf-Newman, Marcy Jane: Beyond slash, burn, and poison: Transforming breast cancer stories into action. New Brunswick, New Jersey, London: Rutgers Univ. Pr., 2004, ISBN 0-8135-3471-2

Leopold, Ellen: A darker ribbon: Breast cancer, women, and their doctors in the twentieth century.
Boston: Beacon Pr., 1999. ISBN 0-8070-6512-9

Lerner, Barron H.: Breast Cancer Wars: Hope, Fear, and the Pursuit of a Cure in Twentieth-Century America. Oxford [u.a.]: Oxford Univ. Press, 2003 ISBN 0-19-516106-8

McCormick, Sabrina: No family history: The environmental links to breast cancer, Lanham, Md.:
Rowman & Littlefield Publ., 2009, ISBN: 978-0-74256408-4

Middlebrook, Christina: Seeing the crab: A memoir of dying.
New York: Basic Books / HarperCollins Publ. 1996. ISBN 0-465-07493-6

Olson, James S.: Bathsheba's breast: Women, cancer and history.
Baltimore & London: Johns Hopkins Univ. Pr., 2002. ISBN 0-8018-8064-5

Soffa, Virginia M.: The journey beyond breast cancer: From the personal to the political; taking an active role in prevention, diagnosis, and your own healing. Rochester: Healing Arts Pr., 1992.
ISBN 0-89281-448-9

Stabiner, Karen: To dance with the devil: The new war on breast cancer: Politics, power, people.
New York: Delta Book, 1997. ISBN 0-385-312287-3

Anhang 2

Policy on Corporate Contributions
Breast Cancer Action (BCAction), San Francisco, USA
Aktualisierte – zurzeit gültige – Version vom April 2000

Übersetzung: Gudrun Kemper, Gudrun Lüttgen

Verpflichtende Richtlinie zur Beschaffung von Mitteln durch unterstützende Organisationen

Einleitung

Unter keinen Umständen dürfen Grundsätze oder das Programm von BCAction beeinflusst werden durch Firmen, die die Arbeit von BCAction mit Spenden unterstützen. BCAction kann nicht gekauft, nicht beeinflusst und nicht an ihrem Ziel, Brustkrebs zu bekämpfen, gehindert werden. BCAction hat sich während ihres gesamten Bestehens in erster Linie auf großzügige Privatspenden einzelner Mitglieder gestützt. Nichtsdestotrotz zwingen die realen finanziellen Umstände BCAction dazu, auch nach anderen Finanzierungsquellen wie zum Beispiel solchen von Stiftungen und Organisationen zu suchen.

BCAction ist sich jedoch bewusst, dass die Wirksamkeit ihrer Arbeit
– bei der Information der Öffentlichkeit,
– in der Patientinnenvertretung und
– in der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen
insbesondere in den Augen ihrer Mitglieder und der Menschen, für die BCAction arbeitet, von der Glaubwürdigkeit der Organisation abhängig ist. Die Quellen der Mittelbeschaffung jeder beliebigen Patientenvertretung können ihre politische Legitimität besonders dann untergraben, wenn die Unterstützung durch Organisationen die Möglichkeit, Schlussfolgerung oder die Empfindung von einem Interessenkonflikt beinhalten kann.

Die Verbandspolitik von BCAction zielt darauf, das Bedürfnis nach Sicherstellung der langfristigen finanziellen Gesundheit der Organisation und ihrer Langlebigkeit in Einklang zu bringen mit dem Wunsch, potentiell existierende oder bestehende Interessenkonflikte, die aus korporativen Spenden resultieren, zu vermeiden.

Grundsätze

Die folgenden Grundsätze entsprechen BCActions Strategie der Mitteleinwerbung:

1. Unabhängige, nicht tendenziöse Informationen über die Diagnostik und Therapie von Brustkrebs setzen notwendig voraus, dass BCAction von jeglichem Anzeichen eines Interessenkonfliktes frei ist. Deshalb akzeptiert BCAction keine finanzielle Unterstützung von solchen Organisationen, deren Produkte oder Dienstleistungen Brustkrebsdiagnostik oder die Behandlung von Brustkrebs betreffen.

2. Entsprechend dem Vorsorgeprinzip unterstützt BCAction jene Forderungen des öffentlichen Gesundheitswesens, welche bereits Anzeichen für Krebs und Brustkrebs erregende Umweltkarzinogene wahrnimmt, anstatt auf absolute Beweise für ihre Ursächlichkeit und Schädlichkeit zu warten.

In der Konsequenz daraus wird BCAction nicht wissentlich Mittel von solchen Organisationen annehmen, deren Produkte oder Herstellungsverfahren direkt umweltgefährdend sind und/oder Berufskrankheiten hervorrufen oder ein Ansteigen von Krebserkrankungen verursachen, noch nimmt BCAction wissentlich Spenden von Organisationen an, die Umwelt- und Klimaschäden oder Berufskrankheiten verursachen. Außerdem nimmt BCAction keine Spenden von Organisationen an, die ökologische oder berufsbezogene Vorschriften verwässern oder unterlaufen, die dem Schutze der öffentlichen Gesundheitspflege dienen, und damit zu einem Ansteigen der Krebsinzidenz führen können.

Inakzeptable unterstützende Organisationen

Basierend auf diesen Leitprinzipien entsprechend ihrer Zielsetzung und Handlungsgrundsätze wird BCAction wissentlich keine Mittelbeschaffung über Organisationen folgender Kategorien akzeptieren (die folgende Liste ist nicht notwendig vollständig):

1. Pharmazeutische Unternehmen
2. Chemische Fabriken
3. Öl-Konzerne
4. Tabak-Hersteller
5. Krankenversicherungen
6. Krebsbehandlungseinrichtungen

Mit dieser Richtlinie soll sichergestellt werden, dass BCAction unabhängig von äußeren Einflüssen ihren Aufgaben nachgehen kann und damit mögliche oder tatsächliche Interessenkonflikte vermeidet. Obschon wir die Auswirkungen des globalen Kapitalismus' und die Strukturen multinationaler Konzerne verstehen, soll diese Richtlinie BCAction nicht zur eingehenden Überprüfung jeder Organisation zum Aufspüren von deren Einkommensquellen veranlassen. BCAction ist sich sehr bewusst, dass sich die Arbeitsfelder vieler Organisationen schnell ändern und dass BCAction neue Informationen über korporative Spender und die Auswirkungen solcher Information im Sinne dieser Richtlinie regelmäßig auswerten muss. Wir bestärken unsere Mitglieder und andere Interessierte im Austausch von Informationen über Aktivitäten, von denen sie glauben, dass sie im Zusammenhang mit dieser Richtlinie wichtig sind.

Mögliche Spenden von Organisationen, die problematisch sein könnten, die aber in dieser Richtlinie nicht ausdrücklich genannt sind, werden durch das geschäftsführende Vorstandsmitglied von BCAction - und wenn notwendig vom Gesamtvorstand - bewertet. Wenn Fragen auftauchen, kann zusätzlich ein Ausschuss aus Mitgliedern, Vorstand und neutralen Beteiligten gebildet werden, um Verbesserungen dieser Richtlinie zu empfehlen.

Diese Richtlinie zur Beschaffung von Mitteln durch unterstützende Organisationen dient dem verantwortlichen Vorstand und den Vorstandsmitgliedern bei den Aktivitäten zur Mittelbeschaffung als Leitlinie. BCAction wird den Fokus der Bemühungen um die Beschaffung von Mitteln weiterhin auf Privatspenden legen, entweder durch direkte Spenden oder durch Spendenkampagnen. Diese Richtlinie soll nicht als Verbot für BCAction aufgefasst werden, Sammelspenden von Organisationen anzunehmen, die durch persönliche Spenden einzelner Angestellter von ihnen oder durch Spenden der Organisation zum Gedächtnis an jemanden auf Bitte einer Erblasserin oder eines Erblassers oder ihrer beziehungsweise seiner Familie gemacht werden. Spenden dieser Art werden zweckgebunden für BCActions Arbeit in Umweltfragen oder für laufende Aktivitäten der Organisation für das Vorsorgeprinzip (Prävention) verwendet.

Angenommen vom Breast Cancer Action Vorstand im August 1998 und verbessert im April 2000.

Originaltext: http://bcaction.org/index.php?page=policy-on-corporate-contributions
(Übersetzung mit freundlicher Genehmigung von Breast Cancer Action, San Francisco)

Impressum

Gudrun Kemper, Berlin
(Zusammenstellung)

Beate Schmidt, Lohne, und Gudrun Lüttgen, Bonn
(Durchsicht)

Für die vorliegende Online-Publikation des Projektes Breast Cancer Action Germany gab es von keiner Seite finanzielle Unterstützung.

Über Breast Cancer Action Germany

Wir sind eine unabhängige Gemeinschaft von Frauen, die sich im Kontext Brustkrebs engagieren. Wir wollen die bestmögliche Behandlung für alle, die von dieser schweren Erkrankung betroffen sind. Wir wollen aber auch, dass die Forschung über die Ursachen von Brustkrebs und über die Möglichkeiten der Primärprävention endlich grundlegend verbessert wird.

Wir sind ein kreatives, privat finanziertes Low-Budget-Projekt, das grundsätzlich jegliche Finanzierung im Interessenkonflikt ablehnt und insbesondere keine Pharmagelder annimmt.

Dieser Text wurde veröffentlicht unter einer Creative Commons License. Sie dürfen den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich aufführen unter der Bedingung der Namensnennung der Quelle bzw. der Autorinnen. Sie müssen die Namen der beteiligten Autoren/Rechtsinhaber nennen. Die kommerzielle Nutzung ist untersagt. Dieser Inhalt darf nicht für kommerzielle Zwecke verwendet werden. Eine Bearbeitung ist untersagt. Der Inhalt darf nicht bearbeitet oder in anderer Weise verändert werden. Im Falle einer Verbreitung müssen Sie anderen die Lizenzbedingungen, unter die dieser Inhalt fällt, mitteilen. Jede dieser Bedingungen kann nach schriftlicher Einwilligung des Rechtsinhabers aufgehoben werden. Die gesetzlichen Schranken des Urheberrechts bleiben hiervon unberührt. (Weiteres siehe http://creativecommons.org/)